

Välkommen att delta i live-streamat kostnadsfritt webinarium

## Hur kan vi skapa en reell förbättring för personer med sällsynta hälsotillstånd - ett webinarium kring patientnära forskning

**Tid:** 24 februari, kl 12.00 – 15.00

**Plats:** Online via Teams

Centrum för sällsynta diagnoser och Riksförbundet Sällsynta diagnoser bjuder in till en eftermiddag med fokus på forskning utifrån både forskare- och patientperspektiv.

Den sista februari varje år uppmärksammas de 300 miljoner människor runtom i världen som lever med sällsynta hälsotillstånd. Idag känner vi till ca 7000 olika sällsynta diagnoser. Under veckan som leder fram till sällsynta dagen vill vi sprida kunskap om det sällsynta och i år har vi valt att belysa patientnära forskning och hur forskningen kan skapa förbättring för personer med sällsynta hälsotillstånd.

Det är fritt att koppla upp sig när som helst under webinariet. Du kan välja att vara med under hela eller delar, men det är inte möjligt att ta del av föreläsningar i efterhand.

### Program:

Tid	Titel	Talare
12.00 – 12.15	Introduktion	Rula Zain, CSD, och Caroline Åkerhielm, Riksförbundet Sällsynta diagnoser
12.15 – 12.35	”Att leva med ett sällsynt hälsotillstånd i Sverige” Rapport från Riksförbundets Sällsynta diagnosers medlemsundersökning	Stephanie Juran, Riksförbundet Sällsynta diagnoser
12.35 – 13.15	”En doktors resa genom världen med en okänd diagnos i famnen” ”Patienten på andra sidan av doktors resa genom världen - före och efter diagnosfynd”	Giedre Grigelioniene, barnläkare, klinisk genetiker, forskare och Jennie Axengren (patientberättelse)
13.15 – 13.25	Paus	
13.25 – 14.05	”BOOSTB4: En klinisk studie om stamcellstransplantation som en behandling av medfödd benskörhet”	Cecilia Götherström, forskare, och Martin Carlsson (patientberättelse)
14.15 – 14.45	Deltagande i forskning	Elham Hedayati, koordinator för kliniska prövningar, KS
14.45 – 15.00	Frågor och diskussion	

Centrum för Sällsynta Diagnoser finns vid landets universitetssjukhus. Dit kan man vända sig med frågor både som vårdgivare och privatperson. Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en patientorganisation med 16 000 medlemmar i 70 diagnosföreningar.

Videomötesplattformen vi använder är Microsoft Teams. Du kan ansluta till Teams via din mobiltelefon, surfplatta eller dator, oavsett om du har ett Teams-konto eller inte.

**Frågor ang webinariet kan ställas till:** charlotte.willfors@ki.se

**Att ansluta:** Du ansluter till webinariet via länk som skickas efter sista anmälningdagens slut.

**Anmälan:** Anmälan görs via länken nedan senast den 20 februari.

<https://www.karolinska.se/for-vardgivare/karolinska-universitetslaboratoriet/centrum-for-sallsynta-diagnoser/temadagar-aktuellt/sallsynta-dagen-2022/>